



Universidad
de La Laguna



Manejo de calidad de vida en pacientes con siringomielia en las Islas Canarias

Proyecto de investigación

Autora: Beatriz Del Carmen Aguiar Pérez

Tutor: Martín Rodríguez Álvaro

Titulación: Grado en Enfermería.

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD: SECCIÓN EN ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA.

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA-SEDE LA PALMA.

Fecha: Junio 2017.

MANEJO DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON SIRINGOMIELIA EN LAS ISLAS CANARIAS.

Grado en Enfermería, Universidad de La Laguna-Sede La Palma.

**Autora:
BEATRIZ DEL CARMEN AGUIAR PÉREZ.**

Firma del alumno.

**Tutor:
MARTÍN RODRÍGUEZ ÁLVARO.**

Firma del tutor.

La Laguna, junio de 2017.

RESUMEN.

Introducción: La siringomielia, está formado por un quiste o una cavidad tubular dentro del cordón medular. Es una enfermedad neurológica, crónica y progresiva, en la que pueden existir períodos de estabilidad sintomática. Afecta a ambos sexos por igual.

Hipótesis: La calidad de vida, manejo del dolor y satisfacción con los cuidados que se dispensan, en los pacientes con siringomielia y a sus familiares, pueden verse afectados.

Objetivos: Describir el manejo de la calidad de vida en pacientes con siringomielia de cualquier edad y en cualquier fase de su enfermedad, que residen en las Islas Canarias.

Material y métodos: Proyecto de investigación descriptivo, transversal y retrospectivo.

Diversas encuestas para evaluarlos. **Palabras claves:** Siringomielia, paciente, calidad de vida, manejo, dolor, cuidados e Islas Canarias.

ABSTRACT.

Introduction: Syringomyelia is formed by a cyst or a tubular cavity within the medullary cord. It is a neurological, chronic and progressive disease, in which there may be periods of symptomatic stability. It affects both sexes equally. **Hypothesis:** Quality of life, pain

management and satisfaction with the care given to patients with syringomyelia and their relatives who may be affected. **Objectives:** Describe the management of quality of life in

patients with syringomelia of any age and at any stage of their disease, who reside in the Canary Islands. **Material and methods:** Descriptive, transversal and retrospective

research project. Various inquiry to evaluate them. **Key words:** Syringomyelia, patient, quality of life, handle, pain, care and Canary Islands.

ÍNDICE.

1. Introducción.....	1
1.1 Siringomielia.....	1
1.1.1. Definición.....	1
1.1.2. Tipos de siringomielia.....	1-2
1.1.3. Diagnóstico.....	2
1.1.4. Tratamiento.....	3
1.1.5. Pronóstico.....	3
1.1.6. Prevención.....	3
1.1.7. Historia.....	3-4-5
1.2. Calidad de vida.....	5
1.2.1. Definición.....	5-6-7
1.2.2. Ámbito físico.....	7
1.2.3. Ámbito psicológico.....	7-8
1.2.4. Ámbito del grado de independencia.....	8
1.2.5. Ámbito de relaciones sociales.....	8
1.2.6. Ámbito-medio.....	8-9
1.2.7. Calidad de vida en pacientes con siringomielia.....	9-10-11
1.3. Dolor.....	11
1.3.1. Definición.....	11
1.3.2. Tipos de dolor.....	11-12
1.3.3. Dolor en pacientes con siringomielia.....	12-13
2. Justificación.....	14
3. Hipótesis.....	15
4. Objetivos.....	16
4.1. Objetivo general.....	16
4.2. Objetivo específico.....	16
5. Metodología.....	17
5.1. Diseño.....	17
5.2. Población, muestra y selección muestral.....	17
5.3. Variables e instrumentos de medida.....	18
5.4. Variables propias del estudio.....	18-19-20-21
5.5. Método y recogida de información.....	21
5.6. Análisis estadísticos.....	21-22

5.7. Aspectos éticos.....	22
6. Logística.....	23
6.1. Cronograma.....	23
6.2. Presupuesto.....	24
7. Bibliografía.....	25-26-27-28
8. Anexos:.....	29
• Anexo 1: Cuestionario de Salud General De Goldberg –GHQ28-.....	30-31
• Anexo 2: Test de Barber.....	32
• Anexo 3: Autonomía para las actividades de la vida diaria-BARTHEL-.....	33-34-35
• Anexo 4: Cuestionario APAGAR-FAMILIAR.....	36
• Anexo 5: Cuestionario –ZARIT-.....	37
• Anexo 6: Cuestionario de Dolor Español –CDE-.....	38
• Anexo 7: Cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico (CAD).....	39-40
• Anexo 8: Cuestionario de datos demográficos.....	41
• Anexo 9: Carta explicativa para el usuario.....	42
• Anexo 10: Consentimiento informado.....	43
• Anexo 11: Confidencialidad.....	44
• Anexo 12: Carta explicativa para el comité de ética e investigación de los complejos hospitalarios de las Islas Canarias.....	45

ÍNDICE DE ABREVIATURAS.

-CV: Calidad de vida.

-EMG: Electromiografía.

-IASP: Internacional asociación para el estudio del dolor.

-LCR: Líquido cefalorraquídeo.

-OMS: Organización mundial de la salud.

-RAE: Real academia española.

-RM: Resonancia magnética.

-SNC: Sistema nervioso central.

-TC: Tomografía computarizada.

1. INTRODUCCIÓN.

1.1. Siringomielia.

1.1.1. Definición

La siringomielia, es una enfermedad neurológica, crónica y progresiva, en los que puede haber largos períodos de estabilidad sintomática, en el que, en el interior de la médula espinal, está llena de líquido cefalorraquídeo (LCR), en la cual, está formado un quiste o una cavidad tubular. A dicho quiste, se le da el nombre de "syrinx" o "siringe", se suele encontrar dentro del cordón medular, esta puede con el tiempo alargarse y expandirse, causando la destrucción desde su centro hacia afuera de la médula espinal. Dicha destrucción, afecta a las fibras nerviosas, produciendo dolor, debilidad y rigidez en la espalda, brazos, hombros y las piernas; también puede causar dolores de cabeza, cuello, hombros, etc, pérdida de la sensibilidad en las extremidades, sobre todo en las manos, pérdida de masa muscular y de la función muscular, tanto desgaste como atrofia, en los brazos, manos, y piernas, etc. Algunas de las complicaciones que se podrían dar con el tiempo, sería, que se vería afectada el control de la vejiga de la orina, del intestino, escoliosis, e incluso de las funciones sexuales. Una de las características oculares que se suele dar en esta afección son el nistagmo (movimientos rápidos e involuntarios de los ojos), la oscilopsia (movimientos oculares anormales y espasmódicos) y el síndrome de Horner. (1-2-3-4)

Afecta en ambos sexos y a todas las razas. Su prevalencia estimada es de 0,84 casos por cada 10.000 personas. Los síntomas de la enfermedad, pueden aparecer a cualquier edad, pero mayormente debutan entre los 25-30 años, y no suele aparecer en mayores de 60 años. (2)

1.1.2. Tipos de siringomielia:

Se han descubierto 6 tipos de siringomielia, tales como:

- ✚ **Malformación de Chiari tipo I y tipo II (80% de los casos con siringomielia).** Es la causa más frecuente de siringomielia. Se suele dar en el periodo fetal y provocan el desplazamiento descendente del tronco cerebral y del cerebelo, causando la dificultad de la salida del líquido céfalo-raquídeo del cuarto ventrículo, por lo que el líquido va hacia el interior de la médula espinal cervical, que hace que aparezcan

los quistes en la región cervical de la médula. Los adultos y adolescentes con esta malformación pueden mostrar signos de alteraciones progresivas, como movimiento oculares involuntarios y rápidos hacia abajo, mareos, dolor de cabeza, visión doble, sordera, etc. (5-6-7).

- ✚ **Post-traumática (15%).** Se genera tras una fractura de la columna vertebral con lesión de la médula espinal, a lo que genera fibrosis alrededor de la misma. Por lo que la cavidad siringomielia aparece al no circular correctamente el líquido céfalo-raquídeo. La cavidad se expande con el tiempo, extendiéndose al resto de segmentos de la médula espinal desde el nivel de la lesión. (5-7)
- ✚ **Hidrocefalia (4%).** El volumen de líquido céfalo-raquídeo aumenta de forma patológica en el interior del cerebro. (5)
- ✚ **Aracnoiditis (1%).** Existe una membrana que rodea la médula espinal que se encuentra inflamada, a lo que dificulta la libre circulación del líquido céfalo-raquídeo y aparece la siringomielia. Las causas de la aracnoiditis son variadas, entre las que destaca la meningitis tuberculosa y la cisticercosis (5)
- ✚ **Tumoral.** Aparición de un tumor que segrega una sustancia rica en proteínas que provoca la aparición de un quiste por arriba y otro por debajo del tumor. (5)
- ✚ **Idiopática.** Son las siringomielias que no se tiene una idea clara de su explicación etiopatogenia. (8-9-11-12)

1.1.3. Diagnóstico.

Para diagnosticarla, se realizará un examen físico y preguntas sobre los síntomas, que se enfoquen en el sistema nervioso. Tanto para determinar, investigar y realizar un seguimiento de la enfermedad, se hacen resonancias magnéticas (RM) con o sin contraste, de la cabeza y la columna vertebral, esta técnica detecta el movimiento de LCR, en el caso de que esta prueba no se pueda llevar a cabo con el paciente, se le realiza una tomografía computarizada (TC) de la columna lumbosacra. Dichas pruebas revelarán el syrinx. Es una prueba informativa e indolora. (1-2-3-10)

También se pueden acreditar diversas pruebas adicionales para confirmar con exactitud el diagnóstico, tales como, electromiografía (EMG), esta mide la debilidad muscular. (1-11-12)

1.1.4. Tratamiento.

La finalidad del tratamiento es parar los daños, para que no exista empeoramiento, y de esa manera, mejorar su funcionamiento. (3-14)

Se aconseja a los usuarios, la cirugía, ya que los síntomas, en la mayoría de los pacientes, se suelen estabilizar o presentar una leve mejoría, y eliminar la presión de la médula espinal y establecer el flujo normal del líquido cefalorraquídeo. En el caso de una malformación de Chiari, la finalidad es dar más hueco para el cerebelo en la base del cráneo y en la parte superior del cuello. En lasiringomielias originadas por un tumor, se procedería a extirparlo. (1-6)

En los casos en que no existan o no haya evolución de los síntomas, o en edad avanzada, se recomienda no llevar a cabo actividades de fuerza. (1)

1.1.5. Pronóstico.

En la actualidad, sin tratamiento, puede empeorar, llegando a causar con el tiempo una gran discapacidad. Aunque, la intervención, no asegura que sea totalmente victoriosa a largo plazo. (3-6)

1.1.6. Prevención.

Aún no se ha conocido ninguna forma de poder prevenir estos tratarnos. (3)

Pero existen factores que se pueden considerar de riesgo para desarrollarla, son aquellos grupos que tienen una mayor cantidad de sangre en el lecho quirúrgico o que han sido intervenidos a diversas punciones traumáticas, ya que esto incrementa la posibilidad de una fibrosis que obstaculiza la circulación del LCR. (10)

1.1.7. Historia.

La palabra siringomielia viene del griego, por lo que syrx, significa tubo, y mielos, médula. (14)

Estienne, un anatomista de Francia, en 1546, en su libro "La Dissection du Corps Humain", explicó por primera vez la cavitación de la médula espinal en un cadáver del siglo XVI. (14-15-16)

Brunner (1653-1727), fue un anatomista suizo, especialmente conocido por su trabajo sobre el páncreas y el duodeno, él, informó que un niño sufría hidrocefalia y que tenía una cavidad llena de alcohol en la médula espinal. (15-16)

Charles Ollivier d'Angers (1796-1845), patólogo francés y clínico, dio, en 1824, el nombre de siringomielia, definiéndolo como una dilatación tubular en el interior de la médula espinal comunicándose con el cuarto ventrículo y creía que el quiste representaba un canal central dilatado, término que posteriormente fue reafirmado por él en 1827 en su "Traite de la moelle epiniere et ses maladies" en París. (14-15-16)

Schiippel, más tarde, mencionó que la dilatación del canal central podría existir desde la infancia hasta la vida adulta de los vertebrados. A la dilatación del canal central dilatado, se le designaba como hidromielia y el quiste no conectado al canal central, siringomielia. Suponían que las cavidades hidromieléticas se encontraban revestidas por células endoteliales, y que la cavidad siringomielética por células gliales. En 1880, Striimpell, explicó lo que pudo haber sido el primer caso de siringomielia, relacionado con el traumatismo de la columna vertebral. (17)

Schultze en 1882 dio la conexión entre los quistes medulares y la sintomatología clínica. (16)

Jokers en 1886, en su obra, "A manual of diseases of the nervous system", describe de una forma correcta el cuadro clínico de la siringomielia. (18)

En 1888, Chiari defiende la hipótesis indivisible de siringomielia e hidromielia. (16)

En 1892, Abbe y Coley de Nueva York, hicieron un corte en la médula espinal, para poder de esa manera, drenar la cavidad de la siringe, esto fue el primer procedimiento quirúrgico para tratar la siringomielia. (14)

En 1891-1894 Chiari y Arnol, observan el desplazamiento caudal del cerebelo y del tronco cerebral hacia el canal vertebral (16)

A día de hoy se les llama siringomielia a todas las condiciones clínicas con quistes en la médula espinal, en el que el fluido es idéntico o similar al líquido cefalorraquídeo. (14-15-16-17-18)

La palabra siringomielia tiene una etimología y una historia en la mitología griega que es contada por el poeta romano Ovidio en sus metamorfosis. Una hermosa ninfa del bosque, llamada Siringa hija del Río Ladón, que para mostrar su lealtad a la famosa Artemis (Diosa de los bosques y de la caza), realizó un voto de castidad. Pan dios de la naturaleza y de los campos, hijo de Hermes y de la ninfa Driope, se enamoró de Siringa, pero está rehuía de Pan, creando una persecución. Siringa viene al río Landron y pide ayuda a sus hermanas, las ninfas del río y a su padre, y la transforman en una caña. Pan viendo su fracaso en la búsqueda de Siringa, lanzó un suspiro de pesar y esto hace que la brisa ligera pase por los tallos huecos de los juncos que rodean el río produzcan un sonido suave, a lo que esto le inspira a cortar siete cañas y a crear una flauta, creando consuelo y recuerdo de su triste aventura amorosa. (17-18)

1.2 Calidad de vida

1.2.1 Definición

El concepto de calidad de vida (CV) se empieza a estudiar en Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como un propósito que se propusieron los investigadores de aquella época, queriendo percibir si las personas tenían una buena vida o si estaban económicamente seguras. (19)

Los científicos sociales, recaudaban información y datos objetivos, tales como, estado socioeconómico, nivel de educación, tipo de vivienda, etc, viendo que estos indicadores eran económicamente insuficientes. Frente a los psicólogos que planteaban que la calidad de vida se medía en los indicadores psicológicos de la felicidad y la satisfacción. Para otros autores la calidad de vida era distinguir la salud, bienestar y satisfacción con la vida. (19-20)

McCall, 1975, decía que era aquellas condiciones necesarias para la felicidad a través de la sociedad. (20)

Shaw especificaba de forma objetiva y cuantitativa, en 1977, la CV. Creando una ecuación individual para la CV. $QL=NE \times (H+S)$. QL: calidad de vida, NE: dotación natural del paciente, H: la carga en su hogar y familia, S: su obligación en la sociedad. (19)

En 1982, Hornquist, lo define como la satisfacción de necesidades en las áreas físicas, psicológicas, sociales, materiales y estructurales. (20)

Calman, en 1987, lo fijaba en la alegría, en la habilidad de afrontar, en la diferencia, entre la esperanza y las expectativas que siente un individuo. Opong et al, en ese mismo año, concretaba que la CV era las condiciones o experiencias de vida. (19)

Ferrans, en 1990, definía la CV general, como el bienestar personal originado por la satisfacción o insatisfacción en temas que son importantes para una persona. (19)

Bigelow et al, en 1991, lo explicaba con una ecuación, donde se medía la satisfacción de las necesidades y el bienestar. (19)

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1995, lo determina como la percepción individual de la posición en la vida: cultura, sistema de valor, expectativas y preocupación. (19-20)

Martin y Stockler, en 1998, decía que mejor calidad de vida, es entre las expectativas individuales y la realidad a menor intervalo. (19)

En 1999, Haas, valoraba las circunstancias individuales de la vida en el ambiente social al que correspondían. (19)

Lawton, en 2001, evaluaba de forma multidimensional, de unas maneras intrapersonales y socio-normativas, del ambiente del individuo. (19)

Por lo que decir una única definición, sobre el criterio de la calidad de vida, no es posible, ya que es difícil de medir, debido a que es un término subjetivo, personal y diferente para cada individuo. Porque no todos vivimos, experimentamos, soñamos y tenemos las mismas esperanzas de futuro en la vida, ya que, si le preguntamos a niños o adultos de diferentes edades, nos darán una definición distinta. (19-20)

En términos médicos, el rumbo que se le da a la CV, es lo vinculado con la salud, es decir con la propia enfermedad o los efectos del tratamiento. En la medicina es primordial cuidar la calidad de vida del paciente, por lo que, debemos evaluarlo con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional. (21)

Según Schumaker y Naughton, el concepto de calidad de vida en relación con la salud, es la percepción subjetiva que está influenciada por el estado de salud actual, para realizar las actividades que son importantes para el individuo. (20)

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1948, determinó la salud como el completo bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de la enfermedad. Esta

conclusión, se ha desarrollado desde una definición ideal hasta unas determinadas escalas, con las que se permite medir la percepción general de salud. (20-21)

El estudio de la CV comenzó a coger importancia en los últimos años del siglo XX, ya que después de trabajar en las necesidades básicas de la población, consideraron que era hora de centrarse en mejorar la calidad de la vida. (22)

Los principales factores en el estudio de la calidad d vida son los siguientes:

- Bienestar emocional.
- Riqueza material y bienestar material.
- Salud.
- Trabajo y otras formas de actividad productiva.
- Relaciones familiares y sociales.
- Seguridad.
- Integración con la comunidad.
- Derechos. (22)

El concepto de calidad de vida, en muchas ocasiones lo utilizan como sinónimo de "bienestar".

1.2.2. Ámbito físico.

- **Dolor y malestar:** se examinan las sensaciones físicas no favorecidas y dificultades para la vida de una persona. Es la amplitud que tiene una persona para controlar y aliviar el dolor. La calidad de vida de un paciente puede verse afectada por el miedo al dolor.
- **Energía y fatiga:** se mide la energía, el entusiasmo y la resistencia que posee una persona para llevar a cabo las tareas necesarias en la vida cotidiana. El cansancio puede ser consecuencia de mala calidad de vida.
- **Sueño y descanso:** el sueño, el mal descanso y los problemas, afectan a la CV. (23)

1.2.3. Ámbito psicológico.

- **Sensaciones positivas:** se observa desde que una persona experimenta sensaciones positivas de satisfacción, felicidad, alegría, esperanza y el disfrute de

la vida. Es importante conocer la opinión y que ideas tiene la persona sobre el futuro.

- **Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración:** se analiza el criterio de una persona sobre su pensamiento, aprendizaje, memoria, concentración y capacidad para tomar decisiones. Es necesario saber la rapidez y la claridad de pensamiento.
- **Autoestima:** se estudia los sentimientos que tiene la persona para sí misma, tantos positivos como negativos. (23)

1.2.4 *Ámbito del grado de independencia.*

- **Movilidad:** capacidad para ir de un lugar a otro, ya sea, por su casa, trabajo u otro lugar de desplazamiento. Si la persona depende en gran medida de otra, su calidad de vida se ve afectada.
- **Actividades de la vida diaria:** amplitud para realizar las habilidades de la vida diaria, ya sea desde cuidados de sí mismo y cuidados de la casa.
- **Dependencia de una medicación o tratamientos:** depender de una medicación en algunas circunstancias, afecta a la calidad de vida de una persona de forma negativa.
- **Capacidad de trabajo:** se evalúa la energía para trabajar de la persona. (23)

1.2.5 *Ámbito de relaciones sociales.*

- **Relaciones personales:** se investiga la cantidad que experimenta una persona sobre la compañía, el amor y el apoyo de sus seres más próximos.
- **Apoyo social:** se estudia el punto que siente una persona en el compromiso, la aprobación y la disponibilidad de asistencia por parte de su familia y sus amigos.
- **Actividad sexual:** impulso y el deseo sexual de una persona y al grado en que la persona puede expresar y gozar su deseo sexual apropiadamente. (23)

1.2.6 *Ámbito-medio.*

- **Seguridad física:** sensación de seguridad de una persona respecto del daño físico.

- **Medio doméstico:** lugar principal en el que vive el individuo y la forma en la que repercute en su vida.
- **Recursos financieros:** lo que puede permitirse comprar y lo que no, esto afecta a la calidad de su vida.
- **Salud y atención social:** se examina la opinión del usuario sobre la salud y la asistencia social en su zona de residencia. (23)

1.2.7. Calidad de vida en pacientes con siringomielia.

La calidad de vida en los pacientes con esta patología, se ve afectada, debido a que los síntomas avanzan, y el paciente no puede habituarse a la progresión de las pérdidas funcionales, que genera esta enfermedad. Hay que tener en cuenta, que esto puede crear en el paciente, sentimientos de tristeza, impotencia o amargura a la hora de ver la vida. Esto no quiere decir, que no se pueda reforzar con la ayuda de profesionales o ellos mismos la autoconfianza, incluso en los episodios más graves de la enfermedad, pero con el paso del tiempo tienen que asimilar la pérdida de sus capacidades funcionales.

En algunos casos, el paciente, tiene que ser dependiente para realizar las actividades de la vida diaria y esto puede producirle un sentimiento de impotencia, ya que asimilar la ayuda, le puede plantear problemas relacionados con la disminución de la autonomía y pérdida de privacidad personal.

La disminución de movilidad de las extremidades superiores y la sensibilidad, al usuario, le puede suponer imposible escribir, usar el ordenador, el móvil, quemarse, levantar los brazos por encima de la cabeza, ponerse una camisa, etc. La debilidad de las extremidades inferiores, le afecta para entrar y salir de un coche, subir o bajar escaleras. Estas actividades le pueden resultar fatigosas, por lo que necesitará del uso de dispositivos de ayuda o de otra persona.

Los síntomas le pueden ocasionar complejos y cambios en la imagen corporal, falta de seguridad y deambulación. Las zonas en las que no tienen sensibilidad, son insensibles a la temperatura o el sentido de la posición. Estas pérdidas sensoriales son un peligro potencial, al manipular herramientas manuales o sustancias calientes. También le perjudica en su productividad laboral, por lo que puede sentir que su estatus personal como trabajador familiar decaiga.

La siringomielia a largo plazo puede producir pérdida de la mirada hacia arriba, ya que se crea una malformación cérvico-occipital.

Su aptitud física se ve afectada y sufren un riesgo de ser sedentarios, ya que tienen barreras individualizadas para poder llevar a cabo cualquier ejercicio y no existen programas de ejercicios diseñados para este tipo de pacientes.

A medida que la enfermedad va progresando, indica que las prioridades del paciente van cambiando. No serán las mismas cuando le diagnostican la enfermedad, que cuando los síntomas le han avanzado, por eso es fundamental evaluarlos frecuentemente. (24)

Es importante que las personas con siringomielia realicen terapias físicas y ocupacionales, para mejorar su estado de salud, así pueden mantener la amplitud de movimiento, la fuerza, mejorar la coordinación y el equilibrio a la hora de caminar.

Tenemos que educar al paciente o a su cuidador, sobre qué consiste y el desarrollo de la enfermedad, de esa manera pueden prevenir problemas secundarios. (25)

Es fundamental que tenga un ambiente agradable, relajante de esa manera podrá controlar la ansiedad y el estrés. La posición que debe optar para el descanso, es la decúbito supino o decúbito lateral, con la cabeza apoyada sobre una almohada, así tendrá una buena alineación de la columna cervical y la cabeza.

Se debe tener en cuenta los siguientes ámbitos para mejorar la calidad de vida del paciente que sufra esta patología:

- ✚ **Ámbito psicológico:** darle a conocer la existencia de los síntomas y la incapacidad que estos pueden llevarle y darle educación de cómo afrontarlos. Controlar los posibles trastornos por la depresión y ansiedad. Facilitarle ayuda para dominar los obstáculos interpersonales y laborales, mejorando su autoestima.
- ✚ **Ámbito sociosanitarios:** realizar un plan de cuidados individualizado y realizar seguimientos de la evolución del paciente. Realizar charlas con grupos de pacientes y familiares de esta enfermedad, para que todos compartan sus inquietudes o realizar campañas publicitarias para dar a conocerla. (26)

Para medir el estado de salud de los pacientes con esta patología como de sus familiares, se hará una media de estos cuestionarios, los que sepan leer, se utiliza el cuestionario de salud general de Goldberg, (*Anexo 1*), ya que es un cuestionario autoadministrado y de esa manera, tendrán la libertad de expresar los problemas que han

sufrido en las últimas semanas. Para los usuarios que no sepan leer, como es un cuestionario heteroadministrado, se les dará el test de Barber (*Anexo 2*),

Respecto a las mediciones, para las actividades de la vida diaria de los pacientes, en este estudio, utilizaremos el cuestionario de Barthel (*Anexo 3*).

También utilizaremos el cuestionario de Apgar-familiar, para conocer y poder medir, cómo se siente los usuarios respecto con su entorno, ya que esto influye en su calidad de vida (*Anexo 4*).

Con respecto a los cuidadores, para saber la sobrecarga que tienen y poder ayudar al paciente, en que tenga una mejor calidad de cuidados, se les pasará el cuestionario Zarit (*Anexo 5*).

1.3. Dolor

1.3.1 Definición

Hasta la actualidad no se ha podido dar una sola definición que abarque toda la complejidad y los diversos aspectos que presenta el dolor. Cuando hablamos de dolor, todos sabemos de qué estamos hablando, pero no para todos nos engloban lo mismo.

La palabra dolor, según la Real Academia Española (RAE), es “una sensación molesta y aflictiva de una parte del cuerpo por causa interior o exterior” o “sentimiento de pena y congoja”. (27)

Una de las definiciones que está más aceptada actualmente, es la de la Asociación Mundial para el Estudio del Dolor (IASP), que dice que “es una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con un daño tisular, real o potencial, o descrita en términos de dicho daño”.

Al llegar a distintas áreas corticales del sistema nervioso central (SNC), se produce el dolor, por un número de estímulos suficientes a través de un sistema aferente normalmente inactivo, produciendo una respuesta refleja y una respuesta emocional con diversos componentes.

1.3.2. Tipos de dolor

-Según su duración:

- **Dolor agudo:** tiene una duración limitada y localizada, que se puede acompañar de ansiedad y signos físicos autonómicos. Puede ser superficial, profundo y visceral.
- **Dolor crónico:** dura más del tiempo normal que se tiene previsto que desaparezca, con una duración de más de 3 a 6 meses. Este dolor no responde a tratamientos. Suele ser continuo y constante, pueden aparecer períodos de agudización.

-Según su patogenia:

- **Neuropático:** son producidos por estímulos directo del sistema nervioso central o una lesión de vías nerviosas periféricas.
- **Nocioceptivo:** se divide en somático y visceral
 - **Dolor somático:** es originado por estímulos somáticos superficiales o profundos y es emitido por los nervios somáticos.
 - **Dolor visceral:** es un dolor sordo, difuso y no está claro su localización. Se suele referir en un área de la superficie corporal, acompañada de una respuesta refleja motora y autonómica.
- **Dolor psicógeno:** es un dolor no orgánico, que surge como consecuencia de padecimientos de origen psíquico.

-Según el curso:

- **Continuo:** duradero a lo largo del día y no desaparece.
- **Irruptivo:** provocado por el movimiento o alguna acción voluntaria del paciente.

-Según la intensidad:

- **Leve.**
- **Moderado.**
- **Severo.** (28-29)

1.3.3. *Dolor en pacientes con siringomielia.*

Como es una enfermedad que perjudica al SNC, los pacientes tienen que tolerar un dolor neuropático, debido a su patología. Debido a la lesión, experimentan distintos síntomas que se han nombrado a lo largo del trabajo.

El tratamiento del dolor para este tipo de pacientes, presenta la dificultad propia de toda enfermedad que es baja incidencia, debido a su poca evidencia científica. Para elegir un

tratamiento adecuado, habrá que evaluar de forma individual y tratar sus síntomas. Las unidades del dolor, enseñan a estos usuarios técnicas, para mejorar la calidad de vida.

A parte de todos los medicamentos farmacológicos, tales como, anticonvulsivantes, antidepresivos, anestésicos locales, analgésicos, también se les puede tratar el dolor con tratamientos no farmacológicos, entre ellos estarían, la estimulación eléctrica.

A estos pacientes, el tratamiento rehabilitador, les sirve para aliviar el dolor y mantener las articulaciones de la columna cervical y los hombros en forma. Se les aconseja:

- ✓ **La termoterapia superficial y profunda:** que consiste en administrar calor local en las zonas que tenga dolor, siempre con ayuda de otra persona, ya que estos pacientes tienen pérdida de sensibilidad a la temperatura.
- ✓ **Electroterapia:** tiene finalidad estimulante, estimulando la musculatura antagonista.
- ✓ **Masoterapia:** es un método clásico, pero para este tipo de paciente, le es más favorable, ya que un aumento de la vascularización local y de la circulación linfática, alivia el dolor y cansancio. Esta técnica, trabaja sobre el estado de tensión de la musculatura regulando el tono muscular. (26)

Para medir el nivel del dolor que padecen este tipo de pacientes, en este estudio, se medirán con el cuestionario CDE (*Anexo 6*), y para conocer el afrontamiento ante el dolor, el cuestionario CAD (*Anexo 7*).

2. Justificación

Es fundamental conocer la calidad de vida que tiene cualquier paciente, ya tenga una enfermedad o no, sabiendo que el concepto de calidad de vida acoge las intranquilidades personales, la vida social y la salud.

Con la elaboración de este proyecto de investigación, se pretende que un mayor número de personas, tanto profesionales de la salud como el resto de la sociedad de las Islas Canarias, tengan mayores conocimientos sobre lo que es la enfermedad y como abarcarla. También se pretende beneficiar, intentar manejar, dentro de lo posible, la calidad de vida y controlar los síntomas de los usuarios que padecen esta patología, como la de las personas de su entorno, de esa manera, poder proporcionarles una mayor mejora de la vida, y se pueda conocer el impacto de la enfermedad y/o tratamiento que se le administre. Ya que de los resultados que obtendríamos, se poseerían conocimientos fiables acerca de la calidad de vida que tienen los pacientes.

De esta manera, se podría trabajar en aquellos temas en los que la enfermería podría ofrecer educación e intentar mejorar los cuidados, para estos pacientes, tanto en el sector primario, intrahospitalario y en los domicilios de los usuarios. Se podrían crear cursos para educar tanto al personal sanitario como familiares en la mejora de la calidad de vida, para que el paciente no pierda toda la autonomía y se sienta más a gusto, en su día a día, y sepa llevar su enfermedad sin desarrollar otras patologías.

De las conclusiones obtenidas de este estudio, se podrían sacar mejoras en los cuidados y estrategias para enseñar en las universidades a los futuros enfermeros, los aspectos en relación en el manejo de la calidad de vida de pacientes con enfermedades neurológicas y crear planes de cuidados personalizados.

3. Hipótesis

La calidad de vida, manejo del dolor y satisfacción con los cuidados que se dispensan, en los pacientes coniringomielia y a sus familiares, pueden verse afectados en cualquiera de las fases de la enfermedad.

4. Objetivos

4.1. Objetivo general

Describir el manejo de la calidad de vida en pacientes con siringomielia de cualquier edad y en cualquier fase de su enfermedad, que residen en las Islas Canarias.

4.2. Objetivos específicos.

- Valorar la calidad de vida, tanto en el entorno físico, emocional, social y familiar.
- Evaluar la calidad de vida respecto al estado general de salud, tanto del paciente como el de sus familiares.
- Estudiar cómo perciben los pacientes los cambios físicos que sufren.
- Valorar la cantidad de información que tienen tanto los pacientes, los familiares y el personal sanitario sobre la patología.
- Explorar la aparición y el manejo del dolor inadecuado de los tratamientos.
- Evaluar el dolor y el afrontamiento en pacientes con siringomielia.
- Valorar el rol-relación que percibe el usuario.
- Evaluar la sobrecarga del cuidador principal.

5. Metodología

5.1. Diseño

Se realizará un estudio de tipo descriptivo, con carácter transversal y retrospectivo, sobre el manejo de la calidad de vida, en pacientes que padezcan siringomielia como sus familiares, que pertenezcan a las Islas Canarias.

5.2. Población, muestra y selección muestral.

La población a estudiar la integran la totalidad de pacientes que sufren siringomielia, así como sus familiares, que pertenezcan al área de salud de las Islas Canarias, (Lanzarote, Fuerteventura, Gran Canaria, Tenerife, La Palma, La Gomera y El Hierro). Lo centraremos en los hospitales de cada isla.

Se realizará una estimación de la población con la prevalencia estimada de 0,84 casos por cada 10.000 personas que padecen esta patología, así como los objetivos y variables del mismo, se asimilará población y muestra.

Se reclutará la muestra por conveniencia en las consultas de enfermería de centros de salud y en las consultas de Neurología.

Se propuso el tema del proyecto al tutor y tras la aceptación del mismo, se realizó una búsqueda bibliográfica en español e inglés, utilizando las palabras claves en ambos idiomas en buscadores como PubMed, Elsevier y Punto Q.

Los **criterios de inclusión** son:

- ❖ Pacientes con siringomielia, mayores de 18 años.
- ❖ Ser capaz de entender y responder el paciente o familiar las preguntas que se le hacen.
- ❖ Dispuestos a participar en el estudio de forma voluntaria.
- ❖ Familiares mayores de 18 años.

5.3. Variables e instrumentos de medida

✚ **Variables sociodemográficas:** en este estudio se incluirán una serie de datos que permitan definir las características de la muestra estudiada, las cuales se indican a continuación.

- ✓ Edad: variable cuantitativa que se expresará en años.
- ✓ Sexo: variable cualitativa con dos opciones la respuesta. (Hombre-Mujer).
- ✓ Nivel de estudios: variable cualitativa con cuatro opciones de respuesta. (Primarios-Secundarios-Bachillerato-Universitarios).
- ✓ Ocupación: variable cualitativa con cinco opciones de respuesta. (Activo-Inactivo-Pensionista-Incapacitado-Parado con indemnización).
- ✓ Lugar de residencia: variable cualitativa, con dos opciones de respuesta. (Domicilio/ Hospital al que pertenece).
- ✓ Cuidador principal: variable cualitativa con dos opciones de respuesta. (Cuidador informal familiar-Cuidador informal contratado).
- ✓ Año de diagnóstico: variable cuantitativa que se expresará en años.

5.4. Variables propias del estudio:

Para la recogida de datos, en este proyecto de investigación, se emplearán instrumentos tipo escalas y cuestionarios que ya están validados.

- Percepción de la salud en general: El cuestionario de salud general de Goldberg – GHQ28-, es para una población general, sus respuestas deben abarcar las últimas semanas, se trata de un cuestionario autoadministrado (que se le proporciona al usuario para que ellos mismos, a solas, las lean y contesten), por lo que se les darán a los usuarios que sepan leer, consta de una variable cualitativa de 28 ítems, divididas en 4 subescalas: A (síntomas somáticos), B (ansiedad e insomnio), C (disfunción social) y D (depresión grave). La puntuación del GHQ, será los valores 0,0,1,1 a las respuestas de los ítems. De esta manera conoceremos que percepción de salud poseen (*Anexo 1*). (30) Para los usuarios que no sepan leer, les haremos el test de Barber, ya que se trata de una escala heteroadministrada, (nosotros les hacemos las preguntas y ellos nos contestan), consta de 9 ítems con respuestas dicotómica verdadero-falso, cada respuesta afirmativa, tendrá una puntuación de 1,

por lo que, una puntuación total de 1 o más será riesgo de dependencia (Anexo 2). (31)

- Percepción de la calidad de vida sobre las actividades de la vida diaria (AVD): Para conocer la autonomía de los pacientes, en las actividades de la vida diaria, lo mediremos, con el cuestionario de Barthel, consta de una variable cualitativa de 10 ítems tipo Likert, los valores están entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos, cuanto menor sea la puntuación, mayor será la dependencia y a mayor puntuación, más independiente. Los puntos de corte que se le ha dado son los siguientes: (Anexo 3). (32)

0-20	Dependencia total.
21-60	Dependencia severa.
61-90	Dependencia moderada.
91-99	Dependencia escasa
100	Independencia

Tabla de elaboración propia

- Percepción sobre el Rol-Relaciones: Para medir la percepción de la función familiar que tiene los usuarios, se utilizará el cuestionario Apgar-Familiar, es un cuestionario, tanto, autoadministrado como heteroadministrado, así que dependiendo de las capacidades del paciente, se lo proporcionaremos, para que él lo abarque solo o lo haremos con él. Consta de una variable cualitativa 5 ítems tipo Likert. Los puntos de corte son los siguientes: (Anexo 4) (33)

Normofuncional	7-10 puntos.
Disfuncional leve	3-6 puntos.
Disfuncional grave	0-2 puntos

Tabla de elaboración propia

- Percepción del cuidador principal: Con la escala de sobrecarga del cuidador-Zarit-, podremos medir el grado de la sobrecarga, y de esta manera, poder ayudar tanto al paciente, para que tenga unos cuidados con mayor calidad, y al cuidador,

proporcionarle más ayuda, para evitar esa sobrecarga. Es un cuestionario autoadministrado. Consta de una variable cualitativa de 22 ítems, con escala Likert, con los siguientes valores:

1	Nunca
2	Rara vez
3	Alguna vez
4	Bastantes veces
5	Casi siempre

Tabla de elaboración propia

Y los puntos de corte son: (Anexo 5) (34)

< 46	No sobrecarga
46-47	Sobrecarga leve
>55-56	Sobrecarga intensa

Tabla de elaboración propia.

- Percepción del dolor y percepción de afrontamiento ante el dolor crónico: Ya que el dolor es subjetivo, para poder medirlo, utilizaremos el cuestionario de dolor Español-CDE-. Es autoadministrado. Consta de una variable cualitativa de tres resultados: valor de intensidad total (se obtendrá de la suma de los valores de cada clase, valor de intensidad de dolor sensorial 0-7, afectiva 0-6 y evaluativa 0-1), valor de intensidad actual (se obtiene de una escala tipo Likert de 0 a 5) y el valor de la escala visual analógica (se puntúa de 0 a 10). (Anexo 6) (35) Para conocer el afrontamiento del paciente, utilizaremos el cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico (CAD). Es un cuestionario autoadministrado, que consta de una variable cualitativa de 31 ítems, distribuidos en 6 subescalas. Se suele utilizar para explorar el afrontamiento del dolor crónico y sus áreas con las habilidades más destacadas para el control y manejo de la percepción. Las puntuaciones son las siguientes: (Anexo 7) (36)

Totalmente en desacuerdo	0
Más en desacuerdo que de acuerdo	1
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	2
Más de acuerdo que en desacuerdo	3
Totalmente de acuerdo	4

Tabla de elaboración propia

5.5 Método y recogida de información.

Para obtener las variables sociodemográficas más importantes del estudio, se realiza un cuestionario de elaboración propia, que se procederá a validar al comenzar el proyecto de investigación (*Anexo 8*). Dicho cuestionario, consta de 13 preguntas tanto de respuestas cortas, como de test, en el caso del que el paciente no pueda realizarlo por sí mismo, se le procederá a realizar con él.

Previamente a la entrega de los cuestionarios, a los participantes se les entregará una carta explicativa (*Anexo 9*) y un consentimiento informado sobre el objetivo de este estudio (*Anexo 10*), la gran importancia que tiene su participación en él y la confidencialidad de la información prestada (*Anexo 11*). Se les solicitará su participación voluntaria.

Para poder llevar a cabo la recogida de la información, se contará con las enfermeras de los centros de salud, como las de las consultas de neurologías, quienes se encargarán de entregar y recoger los cuestionarios a los pacientes y familiares en sus consultas.

5.6. Análisis estadísticos:

Acorde a los objetivos planteados, en este proyecto de investigación, de carácter exploratorio, se usarán análisis estadísticos descriptivos sobre las variables sociodemográficas incluidas en el mismo, utilizando estadísticos de tendencia central y dispersión para las variables cuantitativas del estudio.

Las medidas de dispersión que miden las diferencias individuales utilizaremos la varianza y la desviación estándar y con respecto a las puntuaciones de la escala de percepción serán analizadas en términos de frecuencia e intensidad. Los datos obtenidos serán tratados con el programa estadístico SPSS 21.0

5.7. Aspectos éticos.

Para poder llevar a cabo este proyecto se solicitará el consentimiento del Comité de Ética e Investigación de los Complejos Hospitalarios de las Islas Canarias (*Anexo 12*), donde se explicarán el propósito de esta investigación.

Los datos personales que obtengamos, de este proyecto de investigación, serán íntegramente confidenciales. A todos los participantes de este estudio, en el momento de contactar con ellos, se les concederá, tanto información verbal como escrita, acerca de lo que se está investigando. Se les pedirá su consentimiento firmado, para poder ser incluidos en la investigación y en el caso de querer participar, serán registrados por el técnico responsable de la recogida de datos.

6. Logística

6.1. Cronograma.

La investigación tendrá una duración de 7 meses, desde la creación del proyecto hasta la presentación del trabajo final.

Meses:	Enero 2018				Febrero 2018				Marzo 2018				Abril 2018				Mayo 2018				Junio 2018				Julio 2018			
Semanas:	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<i>Elaboración del proyecto-propuesta</i>	█																											
<i>Recabar los permisos</i>	█																											
<i>Validación del cuestionario</i>					█																							
<i>Recolección y análisis de los datos</i>					█																							
<i>Tabulación de datos</i>									█																			
<i>Observaciones</i>													█															
<i>Encuesta</i>																	█											
<i>Redactar el proyecto</i>																					█							
<i>Tiempo total estimado del proyecto</i>	█				█				█				█				█				█							

Tabla de elaboración propia.

6.2. Presupuesto.

Concepto	Cantidad	Subtotal/meses	Tiempo	Total
<i>Ordenador</i>	1	850	-	850
<i>Impresora</i>	1	150	-	150
<i>Tinta impresora</i>	20	50	-	1000
<i>Papelería</i>	400	400	-	400
<i>Estadísticos</i>	2	875	1 mes	1.750
<i>Desplazamiento</i>	7	100	-	700
<i>Llamadas telefónicas</i>	-	25	7 meses	175

Tabla de elaboración propia.

5.025 euros

7.BIBLIOGRAFIA

1. Siringomielia: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) [Internet]. Español.ninds.nih.gov.2017. [Consultado el 1 de febrero, 2017] Disponible en: https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/la_siringomielia.htm
2. Siringomielia [Internet]. Enfermedades-raras-org. 2017. [Consultado el 1 de febrero, 2017]. Disponible en: http://www.enfermedades-raras.org/index.php?option=com_content&view=article&id=983&Itemid=171.
3. Siringomielia: MedlinePlus enciclopedia médica [Internet]. Medlineplus.gov.2016. [Consultado el 2 de febrero, 2017]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001398.htm>
4. Ngoo, Q. Z., Tai, E. L. M., & Wan Hitam, W. H. (2017). Syringomyelia presenting with unilateral optic neuropathy: a case report. International Medical Case Reports Journal, 10, 87–91. [Consultado el 16 de marzo, 2017]. Disponible en: <http://doi.org/10.2147/IMCRJ.S129239>
5. Vanaclocha V. Generalidades Siringomielia-Clínica Neuros [Internet]. Neuros.net. 2017. [Consultado el 2 de febrero, 2017]. Disponible en: http://neuros.net/es/generalidades_siringomielia/.
6. Altiok H, Riordan A, Graf A, Krzak J, Hassani S. Response of Scoliosis in Children with Myelomeningocele to Surgical Release of Tethered Spinal Cord. Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation [Internet]. 2016. [Consultado el 2 de febrero, 2017]; 22 (4) 247-252. Disponible en: <https://www.christopherreeve.org/es/international/top-paralysis-topics-in-spanish/syringomyelia-tethered-cord>.
7. Siringomielia/ Médula espinal anclada [Internet]. 1st ed. National Institutes of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), American Syringomyelia Alliance Project; 2017. [Consultado el 2 de febrero, 2017]. Disponible en: http://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Syringomyelia_Siringomielia-3-11c.pdf
8. Goel A, Shah A, Sathe P, Patil M. Treatment of “Idiopathic” syrinx by atlantoaxial fixation: Report of an experience with nine cases [Internet] 2017. [Consultado el 1 de marzo, 2017]; 8 (1):15-21. Disponible en: <http://www.jcvjs.com/article.asp?issn=0974-8237;year=2017;volume=8;issue=1;spage=15;epage=21;aulast=Shah>
9. Hassan Al-Shatoury H, MD, PhD, MHPE. Syringomyelia: Background, Pathophysiology, Etiology. [Internet]. Emedicine.medscape.com. 2016. [Consultado el 2 de febrero, 2017]. Disponible en: <http://emedicine.medscape.com/article/1151685-overview>
10. Giner Garcia J, Pérez López C, Hernández B, Gómez de la Riva Á, Isla A, Roda J. ScienceDirect Advertisement Clinical Microbiology Newsletter [Internet]. 2016. [Consultado el 7 de febrero, 2017]; 37 (10): 85. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/accedys2.bbt.ull.es/science/article/pii/S021348531630216X>

11. José Luis Tejedor D. Asociación española de afectados por malformaciones cráneo-cervicales. Neurocirugía [Internet]. 2001 [Consultado el 5 de febrero, 2017]; 12 (4):375-376. Disponible en: https://institutchiaribcn.com/commons/pdf/publicaciones/otros-autores/siringomielia-malformaciones-union-craneo-cervical-malformaciones-raquiespinales_98.pdf.
12. Diagnosis - Mayo Clinic [Internet]. Mayo Clinic. 2016 [Consultado en 4 Marzo, 2017]. Disponible en: <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/syringomyelia/diagnosis-treatment/diagnosis/dxc-20267760>
13. Siringomielia [Neurocirugía Contemporánea] [Internet]. Neurocirugiacontemporanea.com. 2017 [Consultado el 10 Marzo, 2017]. Disponible en: <http://neurocirugiacontemporanea.com/doku.php?id=siringomielia>.
14. Syringomyelia - history [Internet]. Neurosurgery.washington.edu. 2005 [Consultado el 15 de February, 2017]. Disponible en: http://www.neurosurgery.washington.edu/chiari/s_history.htm
15. Batzdorf U. A Brief History of Syringomyelia [Internet]. 2003 [Consultado el 2 de Marzo, 2017]. Disponible en: http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-4-431-67893-9_1
16. Rural E. Número Completo jul./set. 2016 (PDF com Capa e Artigos). Extensão Rural [Internet]. 2016 [Consultado el 12 de febrero, 2017];23(3):1. Disponible en: https://institutchiaribcn.com/pdf/publicaciones/dr-royo/tesis_doctoral-Aportacion-etimologia-Siringomielia.pdf.
17. Gotta César, Buzzi Alfredo E., Suárez María Victoria. Siringomielia y otras etimologías mitológicas. Rev. argent. radiol. [Internet]. 2008 Jun [Consultado el 8 de marzo, 2017]; 72 (2): 143-152. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-99922008000200003&lng=es
18. Flint G. Syringomyelia. 1st ed. [Place of publication not identified]: Springer-Verlag Berlin An; 2016.[Consultado el 9 de marzo, 2017] Disponible en: <https://link-springer-com.accedys2.bbt.ull.es/book/10.1007/978-3-642-13706-8>
19. Alfonso Urzúa M, Caqueo Urizar A. Quality of life: A theoretical review [Internet]. 1st ed. Terapia psicológica; 2012 [Consultado el 6 de Marzo 2017]. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>
20. CALIDAD DE VIDA (OMS, grupo WHOQOL 1994) - PDF [Internet]. Docplayer.es. 2009 [Consultado el 7 de Marzo,2017]. Disponible en: <http://docplayer.es/1139931-Calidad-de-vida-oms-grupo-whoqol-1994.html>

21. Velarde-Jurado Elizabeth, Avila-Figueroa Carlos. Evaluación de la calidad de vida. Salud pública Méx [revista en la Internet]. 2002 Jul [Consultado el 6 de Marzo, 2017]; 44(4): 349-361. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342002000400009&lng=es.
22. Ardila R. Calidad de vida: una definición integradora [Internet]. 1st ed. Revista Latinoamericana de Psicología; 2003 [Consultado el 12 de Marzo,2017]; 35 (2): 161-164- Disponible en: http://sgpwe.izt.uam.mx/files/users/uami/love/Gestion_12P/80535203_calidad_de_vida_conceptos_redalyc.p
23. Pautas generales para las metodologías de investigación y evaluación de la medicina tradicional: Anexos: Anexo IX. Manual de instrucciones de la OMS sobre la calidad de vida: definiciones de facetas y escalas de respuestas a [Internet]. Apps.who.int. 2002 [Consultado el 8 de Marzo 2017]. Disponible en: <http://apps.who.int/medicinedocs/es/d/Js4930s/9.10.html>
24. Syringomyelia: Neurosurgical considerations in posttraumatic syringomyelia - Home Study Program at The Medical Dictionary [Internet]. The-medical-dictionary.com. 2003 [Consultado el 9 Marzo, 2017]. Disponible en: http://the-medical-dictionary.com/syringomyelia_article_1.htm
25. Al-Shatoury, Hassan A., and Franklin C. Wagner. "Syringomyelia." *eMedicine*. Eds. Christopher C. Luzzio,. 2002. [Consultado el 6 de febrero,2017] Disponible en: <http://emedicine.com/neuro/topic359.htm>
26. Amado Vázquez M, Avellaneda Fernández A, Barrón Fernández J, Chesa i Octavio E, De la Cruz Labrado J, Escribano Silva M. Malformaciones de la unión cráneo-cervical (Chiari tipo I y Siringomielia) [Internet]. 2009 [Consultado el 21 de Febrero, 2017]. Disponible en: http://www.sen.es/pdf/2010/Consenso_Chiari_2010.pdf.
27. Dolor - [Internet]. Dle.rae.es. 2017 [Consultado el 15 de Marzo 2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es/srv/fetch?id=E5oQXDN>.
28. Timoneda F. Definición y clasificación del dolor. [Internet]. Revistas.ucm.es. 2002 [Consultado el 21 de Marzo, 2017]. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/CLUR/article/view/CLUR9596110049A/1479>
29. Puebla Díaz F.. Tipos de dolor y escala terapéutica de la O.M.S.: Dolor iatrogénico. Oncología (Barc.) [Internet]. 2005 Mar [Consultado el 2 de Marzo,2017] ; 28(3): 33-37. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0378-48352005000300006&lng=es

30. Muñoz P, Vázquez Barquero J, Rodríguez F, Pastrana E, Varo J. Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico - Servicio Andaluz de Salud [Internet]. Juntadeandalucia.es. 1979 [Consultado el 18 de Marzo, 2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT1_SGGoldberg.pdf
31. Martín Lesende I, Rodríguez Andrés C. Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico - Servicio Andaluz de Salud [Internet]. Juntadeandalucia.es. 2005 [Consultado el 18 Marzo, 2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT1_TestBarber_MR.pdf
32. Shah S, Vanclay F, Cooper B. Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico - Servicio Andaluz de Salud [Internet]. Juntadeandalucia.es. 1989 [Consultado el 19 de Marzo, 2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT4_AutoAVD_Barthel.pdf
33. Bellón JA, Delgado A, Luna JD, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. Aten Primaria [Internet] 1996 [Consultado el 20 de Marzo,2017];18 (6): 289-295. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT8_Apgar_familiar.pdf
34. Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontología, [Consultado el 21 de Marzo,2017] 6, 338-346. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT8_Sobrecargacuidador_Zarit.pdf
35. Ruiz López R, Pagerols M, Collado A. 1993. Cuestionario del dolor en español: resultados de su empleo sistematizado durante el periodo 1990-93. Dolor. 11S. [Consultado el 21 de Marzo,2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT6_CuestDolor_CDE.pdf
36. Soriano J, Monsalve V. CAD: Cuestionario de Afrontamiento ante el Dolor Crónico. Rev Soc Esp. Dolor 2002 [Consultado el 22 de Marzo, 2017]; 9: 13-22. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT10_CuestAfrontDolor.pdf

ANEXOS

Cuestionario de Salud General De Goldberg –GHQ28-

Por favor rellene este cuestionario con la mayor brevedad posible. Responda las siguientes preguntas marcando con una cruz, con respecto a los problemas de las últimas semanas. Debe contestar a todas las preguntas. Gracias por tu participación.

A	B
<i>A.1. ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma?.</i>	<i>B.1. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?.</i>
<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto.
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Peor que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Mucho peor que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
<i>A.2. ¿Ha tenido la sensación de que necesitaba reconstituyente?.</i>	<i>B.2. ¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?.</i>
<input type="checkbox"/> No, en absoluto.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto.
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
<i>A.3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?.</i>	<i>B.3. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?.</i>
<input type="checkbox"/> No, en absoluto.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto.
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
<i>A.4. ¿Ha tenido sensación de que estaba enfermo?.</i>	<i>B.4. ¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado?.</i>
<input type="checkbox"/> No, en absoluto.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto.
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
<i>A.5. ¿Ha padecido dolores de cabeza?.</i>	<i>B.5. ¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo?.</i>
<input type="checkbox"/> No, en absoluto.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto.
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
<i>A.6. ¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?.</i>	<i>B.6. ¿Ha tenido sensación de que todo le viene encima?.</i>
<input type="checkbox"/> No, en absoluto.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto.
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
<i>A.7. ¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos?.</i>	<i>B.7. ¿Se ha notado nervioso y "a punto de explotar" constantemente?.</i>
<input type="checkbox"/> No, en absoluto.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto.
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.

C	D
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
<i>C.1. ¿Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo?.</i>	<i>D.1. ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?.</i>
<input type="checkbox"/> Más activo que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto.
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Bastante menos que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
<i>C.2. ¿Le cuesta más tiempo hacer las cosas?.</i>	<i>D.2. ¿Ha estado viviendo la vida totalmente sin esperanza?.</i>
<input type="checkbox"/> Menos tiempo que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto.
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Más tiempo que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Mucho más tiempo que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
<i>C.3. ¿Ha tenido la impresión, en conjunto, de que está haciendo las cosas bien?.</i>	<i>D.3. ¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse?.</i>
<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto.
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Peor que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Mucho peor que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
<i>C.4. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?.</i>	<i>D.4. ¿Ha pensado en la posibilidad de "quitarse de en medio"?.</i>
<input type="checkbox"/> Más satisfecho que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto.
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Menos satisfecho que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Mucho menos satisfecho que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
<i>C.5. ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?.</i>	<i>D.5. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios desquiciados?.</i>
<input type="checkbox"/> Más útil de lo habitual.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto.
<input type="checkbox"/> Igual de útil que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Menos útil de lo habitual.	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Mucho menos útil de lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
<i>C.6. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?.</i>	<i>D.6. ¿Ha notado que desea estar muerto y lejos de todo?.</i>
<input type="checkbox"/> Más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto.
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual.
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
<i>C.7. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?.</i>	<i>D.7. ¿Ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repentinamente a la cabeza?.</i>
<input type="checkbox"/> Más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Claramente, no.
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Me parece que no.
<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Se me ha cruzado por la mente.
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Claramente, lo he pensado.

*Elaboración propia

Anexo 2: Test de Barber.

Test de Barber.

<u>Ítems</u>	<u>Respuesta</u>
¿Vive sólo/a?.	() SI () NO
¿Le falta alguien que le pueda ayudar si lo necesita?.	() SI () NO
¿Depende de alguien para sus necesidades diarias?.	() SI () NO
¿Hay días en que no consigue comer algo caliente?.	() SI () NO
¿No puede salir de casa por alguna enfermedad?.	() SI () NO
¿Tiene mala salud?.	() SI () NO
¿Tiene problemas de visión?.	() SI () NO
¿Tiene problemas de oído?.	() SI () NO
¿Ha estado hospitalizado este último año?.	() SI () NO
PUNTUACIÓN TOTAL.	

**Elaboración propia*

Anexo 3: Autonomía para las actividades de la vida diaria-BARTHEL-

Autonomía para las actividades de la vida diaria-BARTHEL.

Comer

10 Independiente.

Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.

5 Necesita ayuda.

Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo.

0 Dependiente.

Necesita ser alimentado por otra persona.

Lavarse – bañarse

5 Independiente.

Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente.

0 Dependiente.

Necesita alguna ayuda o supervisión.

Vestirse

10 Independiente.

Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo, braquero, corsé, etc) sin ayuda.

5 Necesita ayuda.

Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.

0 Dependiente.

Arreglarse

5 Independiente.

Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona.

0 Dependiente.

Necesita alguna ayuda.

Deposición

10 Continente.

Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo.

5 Accidente ocasional.

Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios.

0 Incontinente.

Incluye administración de enemas o supositorios por otro.

Micción - valorar la situación en la semana previa.

10 Continente.

Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo.

5 Accidente ocasional.

Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios.

0 Incontinente.

Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse.

Ir al retrete

10 Independiente.

Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar.

5 Necesita ayuda.

Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.

0 Dependiente.

Incapaz de manejarse sin asistencia mayor.

Trasladarse sillón / cama

15 Independiente.

Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda.

10 Mínima ayuda.

Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento.

5 Gran ayuda.

Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse.

0 Dependiente.

Necesita grúa o completo alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado.

 **De ambulación.**

15 Independiente.

Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc....) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela sólo.

10 Necesita ayuda.

Supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador).

5 Independiente en silla de ruedas.

En 50 metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo.

0 Dependiente.

Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro.

 **Subir y bajar escaleras**

10 Independiente.

Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc) y el pasamanos.

5 Necesita ayuda.

Supervisión física o verbal.

0 Dependiente.

Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor).

Anexo 4: Cuestionario APAGAR-FAMILIAR.

Cuestionario APAGAR-FAMILIAR.

Por favor rellene este cuestionario con la mayor brevedad posible. Responda las siguientes preguntas marcando su opción con un círculo. Debe contestar a todas las preguntas. Gracias por tu participación.

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia un problema?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2
PUNTUACIÓN TOTAL			

**Elaboración propia*

Anexo 5: Cuestionario –ZARIT-.

Cuestionario –ZARIT-

Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

*No contesta

Cuestionario de Dolor Español-CDE-

Por favor rellene este cuestionario con la mayor brevedad posible. Responda las siguientes preguntas marcando su opción con una cruz. Debe contestar a todas las preguntas. Gracias por tu participación.

Valor de intensidad sensorial
Temporal 1
() Como pulsaciones. () Como una sacudida. () Como un latigazo.
Térmica
() Frío. () Caliente. () Ardiente.
Presión constrictiva
() Entumecimiento. () Como un pellizco. () Agarrotamiento. () Calambre. () Espasmo. () Retortijón. () Opresivo.
Presión puntiforme/ incisiva
() Pinchazo. () Punzante. () Penetrante. () Agudo.
Presión de tracción gravativa
() Pesado. () Tirante. () Como un desgarró. () Tenso.
Espacial
() Superficial. () Difuso. () Que se irradia. () Fijo () Interno. () Profundo.
Viveza
() Adormecido. () Picor. () Hormigueo. () Como agujetas. () Escozor. () Como una corriente.

Valor de intensidad afectiva
Temor
() Temible. () Espantoso. () Horrible.
Autonómica/ Vegetativa
() Que marea. () Sofocante.
Castigo
() Que atormenta. () Mortificante. () Violento
Tensión/ Cansancio
() Extenuante. () Agotador. () Incapacitante.
Cólera/ Disgusto
() Incómodo. () Que irrita. () Que consume.
Pena/ Ansiedad
() Deprimente. () Agobiante. () Que angustia. () Que obsesiona. () Desesperante.
Valor de intensidad evaluativa
Temporal 2
() Momentáneo. () Intermitente. () Creciente. () Constante. () Persistente.
Valor intensidad actual
Intensidad
() Sin dolor. () Leve. () Molesto. () Intenso. () Fuerte. () Insoportable.

Anexo 7: Cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico (CAD).

Cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico (CAD).

Por favor rellene este cuestionario con la mayor brevedad posible. Responda las siguientes preguntas marcando con una cruz, con respecto a los problemas de las últimas semanas. Debe contestar a todas las preguntas. Gracias por tu participación.

Cuestionario de Afrontamiento ante el Dolor Crónico	Totalmente en desacuerdo	Más en desacuerdo que de acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Más de acuerdo que en desacuerdo	Totalmente de acuerdo
Religión					
1. Rezo para que mis dolores desaparezcan					
2. Rezo para conseguir fuerza y guía sobre el problema.					
3. Rezo para curarme					
4. Utilizo la fe para aliviar mis dolores					
5. Pido a Dios que me alivie de mis dolores					
Catarsis (Búsqueda de Apoyo Social Emocional)					
6. Cuando tengo dolor intento hablar con alguien y contarle lo que me pasa. Esto me ayuda a soportarlo					
7. Cuando tengo dolor les digo a los demás lo mucho que me duele, pues el compartir mis sentimientos me hace encontrarme mejor					
8. Cuento a la gente la situación porque ello me ayuda a encontrar soluciones					
9. Hablo con la gente de mi dolor, porque el hablar me ayuda a sentirme mejor					
10. Busco a algún amigo o allegado que me comprenda y me ayude a sentirme mejor con el dolor					
Distracción					
11. Cuando tengo dolor imagino situaciones placenteras					
12. Busco algo en qué pensar para distraerme					
13. Ignoro el dolor pensando en otra cosa					
14. Intento recrear mentalmente un paisaje					
15. Cuando tengo dolor pienso en otra cosa					
16. Cuando tengo dolor me esfuerzo en distraerme con algún pasatiempo					

*No contesta

Cuestionario de Afrontamiento ante el Dolor Crónico	Totalmente en desacuerdo	Más en desacuerdo que de acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Más de acuerdo que en desacuerdo	Totalmente de acuerdo
Autocontrol Mental					
17. Me concentro en el punto en que más me duele intentando disminuir el dolor					
18. Me olvido de todo y me concentro en mi dolor intentando que desaparezca					
19. Cuando tengo dolor me concentro en su localización e intensidad para intentar controlarlo					
20. Cuando tengo dolor me concentro en él e intento disminuirlo mentalmente					
21. Trato de dejar la mente en blanco					
Autoafirmación					
22. Pienso que he de tener fuerzas y no desfallecer					
23. Me doy ánimos para aguantar el dolor					
24. Me digo a mi mismo que tengo que ser fuerte					
25. Cuando tengo dolor no me rindo, peleo					
26. Aunque me duele me contengo y procuro que no se me note					
Búsqueda de Información (Búsqueda de Apoyo Social Instrumental)					
27. Intento que me expliquen qué puedo hacer para disminuir el dolor					
28. Busco a algún amigo, familiar o profesional para que me aconseje cómo superar la situación					
29. Hablo con un profesional (médico, psicólogo, sacerdote, etc.) del problema para que me ayude a hacerle frente					
30. Intento saber más sobre mi dolor para así poder hacerle frente					
31. Hablo con alguien que puede hacer algo concreto sobre mi dolor					

**No contesta*

Anexo 8: Cuestionario de datos demográficos.



Universidad de La Laguna

Sexo: () Mujer. () Hombre.

Edad: años

Año en que le diagnosticaron la enfermedad: años

Nivel de estudios: () Primarios. () Secundarios. () Bachillerato. () Universitarios.

Lugar donde reside:

Provincia:

Tipo de vivienda: () misma vivienda que antes de la patología.
() distinta vivienda después de la patología.

Tipo de siringomielia:

Tiempo que hace que le descubrieron la patología:

Situación laboral: () activo. () pensionista. () incapacidad permanente.

Dispone de ayuda social: () Si. () No.

Necesidad de cuidador: () Si. () No.

Realiza rehabilitación: () Si. () No.

Anexo 9: Carta explicativa para el usuario.



Universidad de La Laguna

A quien corresponda.

Doña Beatriz del Carmen Aguiar Pérez, matriculada en la Universidad de La Laguna-Sede La Palma, en el cuarto curso de Grado en Enfermería, en el curso académico 2016-2017, por medio del presente expongo, que actualmente me encuentro desarrollando el Trabajo de Fin de Grado de dicha titulación mencionada anteriormente, y solicito su participación para este proyecto.

El trabajo de fin de grado, es una asignatura obligatoria en el cuarto curso de Grado en Enfermería, que consta de 6 créditos, y se basa en una integración de los contenidos formativos recibidos y de competencias adquiridas durante estos cuatro años de la carrera, que debe ser defendido ante un tribunal universitario. Para poder llevar a cabo este trabajo, se cuenta con la tutela de un profesor universitario de esta docencia. Tal como se define en la normativa establecida en el trabajo de fin de grado, se podrán desarrollar en departamentos, centros de la Universidad de La Laguna o de otras universidades, instituciones o empresas.

Este trabajo de fin de grado se titula "Manejo de calidad de vida en pacientes con siringomielia en las Islas Canarias", ya como indica el propio título, el objetivo principal de la investigación es conocer la calidad de vida de los pacientes con dicha patología y de paso, la sobrecarga que tienen sus cuidadores y el nivel de dolor que padecen los pacientes, en las Islas Canarias. Las herramientas que se llevarán a cabo para este proyecto son las siguientes: un cuestionario de elaboración propia, para obtener las variables sociodemográficas, el cuestionario de Goldberg-GHQ28, Barthel, Zarit, test de Barber, CDE y CAD. Con estos instrumentos de medida se obtendrán unos datos que se tratarán estadísticamente mediante el programa Excel, y de esa manera poder redactar las conclusiones oportunas del estudio.

Por lo tanto, se solicita su participación de forma voluntaria, ya que no hay muchos estudios de enfermería sobre esta enfermedad.

Un cordial saludo y mis más sinceros agradecimientos.

Atentamente y en su disposición para cualquier aclaración:

Beatriz del Carmen Aguiar Pérez (Estudiante de Enfermería)

Firma:

Anexo 10: Consentimiento informado.



Universidad de La Laguna

Título del Proyecto: MANEJO DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON SIRINGOMIELIA EN LAS ISLAS CANARIAS.

Yo (Nombre y apellidos)

he leído detenidamente la carta explicativa que se me ha aportado, también he podido realizar las preguntas que me han surgido acerca del proyecto que se va a investigar, y he recibido toda la información necesaria.

Además, he hablado con la creadora de este proyecto, que me ha explicado detalladamente, que mi participación es voluntaria y que en cualquier momento puedo retirarme del estudio sin tener que dar explicaciones, ni que se vea afectada las repercusiones en mis cuidados médicos.

Por lo que, muestro mi conformidad para participar en este proyecto de investigación.

Firma del usuario:



Universidad de La Laguna

Título del Proyecto: MANEJO DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON SIRINGOMIELIA EN LAS ISLAS CANARIAS.

Yo, (Nombre y apellidos),

cooperante de este proyecto de investigación: **“Manejo de la calidad de vida en pacientes coniringomielia en las Islas Canarias”**, sé que mi objetivo se basará en evaluar los resultados de este proyecto, con DNI....., doy mi compromiso, de que cuyos datos personales que se recauden, guardaré su confidencialidad y no se faltará el respeto a los usuarios.

Firma:



Universidad de La Laguna

A la atención del **Comité de Ética e Investigación de los Complejos Hospitalarios de las Islas Canarias:**

Doña Beatriz del Carmen Aguiar Pérez, matriculada en la universidad de La Laguna-Sede La Palma, en el curso académico 2016-2017, en el cuarto curso de Grado en Enfermería, por medio del presente expongo, que actualmente me encuentro desarrollando el Trabajo de Fin de Grado de dicha titulación mencionada anteriormente, y solicito una lista de los pacientes de este hospital que padezcan siringomielia, para poder continuar con la realización de dicho trabajo.

El trabajo de fin de grado, es una asignatura obligatoria en el cuarto curso de grado en enfermería, que consta de 6 créditos, y se basa en una integración de los contenidos formativos recibidos y de competencias adquiridas durante estos cuatro años de la carrera, que debe ser defendido ante un tribunal universitario. Para poder llevar a cabo este trabajo, se cuenta con la tutela de un profesor universitario de esta docencia. Tal como se define en la normativa establecida en el trabajo de fin de grado, se podrán desarrollar en departamentos, centros de la Universidad de La Laguna o de otras universidades, instituciones o empresas.

Este trabajo de fin de grado se titula “Manejo de calidad de vida en pacientes con siringomielia en las Islas Canarias”, ya como indica el propio título, el objetivo principal de la investigación es conocer la calidad de vida de los pacientes con dicha patología y de paso, la sobrecarga que tienen sus cuidadores y el nivel de dolor que padecen los pacientes, en las Islas Canarias. Las herramientas que se llevaran a cabo para este proyecto son las siguientes: un cuestionario de elaboración propia, para obtener las variables sociodemográficas, el cuestionario de Goldberg-GHQ28, Barthel, Zarit, test de Barber, CDE y CAD. Con estos instrumentos de medida se obtendrán unos datos que se tratarán estadísticamente mediante el programa Excel, y de esa manera poder redactar las conclusiones oportunas del estudio.

Por lo tanto, se solicita la información, para poder contactar con ellos e informarles acerca del presente estudio. Además se le destaca la gran importancia de su participación, dado que en la actualidad, los estudios de enfermería sobre esta enfermedad son prácticamente escasos.

Un cordial saludo y mis más sinceros agradecimientos.

Atentamente y en su disposición para cualquier aclaración:

Beatriz del Carmen Aguiar Pérez (Estudiante de Enfermería).

Firma: